

“Tutte le famiglie felici si assomigliano tra loro, ogni famiglia infelice è infelice a suo modo”. (Anna Karenina – L. Tolstoj, 1875)

Maria Francesca Mansueto

Per capire a fondo **l'importanza e l'impatto dell'evento “malattia” all'interno del nucleo familiare** è importante **conoscere la famiglia nelle sue caratteristiche e specificità**. La famiglia è definita **“un microsistema sociale in continua evoluzione”**: attiva strategie di adattamento, è in grado di reagire a eventi stressanti previsti e non previsti la cui crescita è strettamente connessa al superamento di questi eventi critici.

Durante il periodo del matrimonio, i membri della coppia devono affrontare una serie di compiti di sviluppo legati alla nuova realtà, costruire una nuova identità di coppia e mantenere rapporti con il contesto sociale.

La gravidanza rappresenta un momento di svolta irreversibile nella vita di una coppia: il desiderio di costruire una famiglia contribuisce a cercare delle conferme narcisistiche rispetto alla propria capacità corporea di generare e il desiderio di maternità invece è legato all'identità della donna e al significato che ha per lei diventare madre. La giovane coppia inizia gradualmente a costruire la propria immagine di genitori, a fantasticare su come sarà il nascituro.

La nascita di un figlio con una malattia cronica, come l'emofilia, rappresenta un evento imprevedibile e non voluto, che mette in evidenza gli stili di funzionamento familiare, i timori e le paure di non essere abbastanza adeguati nello svolgimento dei compiti di sviluppo associati alle varie fasi del ciclo di vita, le modalità di relazionarsi con l'ambiente.

Ogni malattia cronica attiva una serie di modificazioni, a cominciare dal momento in cui i genitori si accorgono che il bambino ha qualcosa che non va e si recano al più vicino Pronto soccorso. Da quel momento in poi tutto cambia per quella famiglia.

Ogni genitore non sarà mai pronto ad accettare la malattia del proprio bambino.

Come si legge in molte testimonianze, il momento della comunicazione della diagnosi è “un salto nel buio”, si perdono le coordinate della realtà, tutto sembra ormai definitivamente finito. Non si accetta l'idea di aver concepito un “bambino non sano”.

La famiglia può scoprirsi più unita e coesa nel rispondere ai bisogni quotidiani del bambino oppure sprofondare in una profonda crisi, tra i coniugi o nei confronti di amici, parenti perché ci si vergogna e si nega la gravità della malattia a livello sociale.

Affinché ogni genitore riesca a porsi nei confronti del figlio malato in modo costruttivo è importante che entrambi si sentano partecipi nella gestione dei problemi, in modo da dividere le responsabilità.

Condividere a livello emotivo e organizzativo la malattia consente ai genitori di essere di supporto l'uno all'altro, di sentirsi capiti, di diminuire il senso di sofferenza e di solitudine.

La **figura della madre** in rapporto al figlio è stata analizzata in tutti i suoi aspetti, perché da sempre le madri si prendono più cura della prole, specie nel caso di figli affetti da qualche malattia. Da diversi anni si sono sviluppate ricerche che valutano il **ruolo del padre** all'interno del nucleo familiare, perché ha risentito di un “certo” tipo di educazione che spingeva gli uomini a non manifestare i propri sentimenti, le proprie paure e la vulnerabilità legata a una diagnosi di questo tipo.

Ho sempre immaginato **l'intervento multidisciplinare del Centro Emofilia come un viaggio** con tante strade e molte fermate: **noi siamo le guide, coloro che indicano quali potrebbero essere i percorsi possibili verso il punto di arrivo.** Il nostro obiettivo è **attivare stili di adattamento alla malattia e migliorare la qualità di vita verso una crescita sana.**



Dott.ssa

Maria Francesca Mansueto

Psicologa, psicoterapeuta familiare